SCOLARITÉ DES ÉLÈVES-PATIENTS

Mode d'emploi

L'école, sujet de société délicat, enjeu politique, conserve malgré tous ses problèmes, les critiques, une image noble dans la mesure où elle est l'instrument de l'avenir de nos adolescents : autre lieu de transmission après la famille, elle offre de multiples connaissances, forme le citoyen, prépare le futur adulte à faire ses choix de vie.

Dr Anne Allemandou
Médecin Education Nationale,
Académie de Paris
Christine Baveux
Professeure de lettres classiques,
Responsable de la scolarité à la Maison de Solenn-Maison des adolescents, Paris

Demande de soins → Soins → Retentissement scolaire → Coconstruction : famille + soins + école

Le rôle de l'école est considéré comme fondamental dans le monde entier : c'est une chance d'aller à l'école ! Ceux qui n'y vont pas le savent bien : aucun adolescent n'assume vraiment sa déscolarisation et tous ceux qui ont fait l'école buissonnière le regrettent.
D'ailleurs, les parents les plus exigeants n'ont pas toujours été les plus assidus. Mais aujourd'hui, ils savent, et veulent que leur enfant ait toutes ses chances !
C'est pourquoi, la question scolaire demeure cruciale dans le milieu médical qui traite l'adolescent. Et le partenariat éducation Nationale-médecine en est la preuve. Depuis 1975, date de la première rédaction de la loi du handicap, dont la dernière de 2005 permet de scolariser tout patient en milieu ordinaire.
Par ailleurs, on observe dans les hôpitaux, que suivre des cours s'avère très souvent thérapeutique pour un patient qui ne se croyait plus capable de se rendre disponible aux apprentissages.

© Cathy Yeulet - 123rf.com

DÉMARCHES ET DÉROULEMENT

➤ Une démarche nécessaire

Quand l'adolescent souffre d'une pathologie quelle qu'elle soit, psychique ou somatique, l'accès à l'apprentissage et le retour à l'école ont une fonction thérapeutique tant par la restitution de l'estime de soi que par l'aide à l'élaboration mentale nécessaire pour apprendre à gérer sa pathologie. **Il est donc important de chercher à réinstaller un jeune malade ou handicapé dans sa place d'élève.** Nous avons à disposition pour cela plusieurs outils définis par la loi du handicap de 2005 pour mettre en place une rescolarisation ou un aménagement de la scolarité.

➤ Montage du projet

Les médecins et les services de soins attachés au jeune et à sa famille prennent contact avec le médecin scolaire de l'établissement où est inscrit et scolarisé le jeune afin d'élaborer, en concertation avec le chef d'établissement, un projet adapté à une poursuite des études. Ce partenariat entre Education Nationale et santé se développe de plus en plus fort heureusement.
Tout projet doit être individualisé et il faut savoir se montrer créatif quant

aux propositions à choisir dans le panel de moyens proposés par l'institution médico-scolaire.

En accord avec la famille, les différents professionnels sont en situation de secret partagé permettant l'échange des informations nécessaires à la réflexion commune dans l'intérêt de l'élève. Puis, le médecin scolaire et le chef d'établissement transmettront aux équipes pédagogiques les aménagements nécessaires et les aideront à les mettre en œuvre.
Le projet doit être révisable et évolutif selon l'observation des différents partenaires qui accompagnent l'élève (famille-soins-école).

A l'heure actuelle un médecin scolaire a en charge entre 8 000 et 12 000 élèves, ce qui rend cette mission parfois bien compliquée, même si les infirmières scolaires sont d'un grand soutien.
Pour contacter le médecin de l'Education Nationale qui a en charge l'établissement où est scolarisé un patient, on peut s'adresser au médecin conseiller technique auprès de l'Inspecteur d'Académie du département.

Place de l'équipe médico-sociale

Dans l'école, l'équipe médico-sociale a une place incontournable, que ce soit en tant que conseiller technique auprès de l'institution ou comme acteur de terrain.
La facilitation de l'accès aux soins par la rencontre "forcée" est primordiale. Il faut parfois que des difficultés apparaissent à l'école pour que le lien du service avec la famille propose ou redynamise une prise en charge indispensable : **l'infirmière scolaire**, dans son rôle d'accueil des jeunes face à leurs plaintes somatiques, **l'assistante sociale** dans l'approche qu'elle peut avoir face à des difficultés financières ou éducatives, **le médecin** dans sa place d'évaluateur de l'état de santé (au sens large) du jeune et dans sa force de proposition thérapeutique pertinente et acceptable par le jeune et sa famille.
Il faut parfois ce temps de travail pour rendre possible l'accès aux consultations médicales. En cela aussi, ce service soutient l'état de santé de la population scolarisée et prend toute sa place dans le partenariat que l'on peut avoir autour des soins des jeunes patients.
Nous sommes, médecins scolaires, trop peu nombreux pour avoir la disponibilité que nous souhaiterions pour aller à la rencontre des médecins de ville ou hospitaliers mais **nous sommes prêts à répondre aux demandes ou avis pour faciliter la situation des patients.**

LE MÉDECIN SCOLAIRE

Depuis 1991, les médecins scolaires sont devenus médecins de L'Education Nationale. Leur mission est définie par un texte officiel (circulaire du 12/01/2001, mission des médecins de l'Education Nationale, MENE000331C,BO n°01 SP du 25/01/2001) où sont répertoriées leurs actions dont :

- Favoriser l'équilibre et le bien-être physique, mental et social des élèves, afin de contribuer à la réalisation de leurs projets personnels et professionnels.
- Détecter précocément les difficultés susceptibles d'entraver la scolarité.
- Agir en appui de l'équipe éducative, pour une meilleure prise en charge des élèves.
- Accueillir et accompagner tous les élèves leur faciliter l'accès aux soins.
- Favoriser l'intégration des jeunes atteints d'un handicap ou de maladie chronique.

Le rôle d'interface et de "facilitateur" du médecin scolaire est essentiel dans une école. Sa formation et sa place le mettent en situation d'observation de l'élève dans un contexte de socialisation et d'apprentissage.

POSSIBILITÉS SANS MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

La demande émane du service de soins ou d'un médecin auprès d'un médecin scolaire en interne dans l'établisssment, à l'aide d'un dossier médical en vue d'un projet d'accueil individualisé (PAI).

Dans les établissements scolaires ordinaires

- **PAI :** avec ou sans aménagement de l'emploi du temps, avec ou sans protocole d'intervention d'urgence.
- **Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) :** pour une durée maximale de 2 mois. Un organisme prend en charge des cours à domicile (1 à 2 matières) avec des professeurs de l'établissement de l'élève, pour une reprise progressive ou en soutien du PAI.
- **Scolarité *via* le Centre National d'Enseignement à Distance** (CNED) à temps plein : le patient n'est plus inscrit en établissement scolaire de proximité. Les frais de scolarité sont pris en charge par l'académie.
- **CNED pour certains cours seulement :** il y a une inscription dans un établissement scolaire pour le reste, les frais de scolarité du CNED sont pris en charge par la famille.
- **Télé-enseignement :** pour l'élève qui a des hospitalisations régulières, cette modalité est utile pour rester inclus dans la classe. A certaines heures, le patient est branché et peut intervenir dans la classe. Il peut choisir d'être vu ou pas. Des aménagements aux examens sont possibles.

Dans les structures sanitaires

- Hôpital de jour (HDJ) avec scolarité adaptée.
- Système de soins-études.
- Au siège de l'association l'"Ecole à l'Hôpital" (centre Tarnier, Paris VI).

Dans les établissements scolaires alternatifs

- Association "Votre Ecole Chez Vous".
- Etablissements hors-contrat en petits groupes.

• Micro-lycées (en petits effectifs)…

POSSIBILITÉS AVEC UNE MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Réalisé à la demande de la famille soutenue par le service de soins, le dossier est à télécharger sur le site de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il est adressé au Conseil Général.

➤ Dans les établissements scolaires ordinaires

• Projet personnel de scolarisation (PPS) : accueil en intégration individuelle. Un enseignant référent de la MDPH accompagne l'élève et l'équipe pédagogique et définit les besoins de l'élève. Il existe un aménagement aux examens, du matériel adapté (ordinateurs…). La scolarité est adaptée (exemple : bac en 2 ans), et les notes positives au bac sont conservées en cas d'échec.
• Auxiliaire de vie scolaire individuel (AVSI)
• SAPAD-CNED et télé-enseignement
• PPS avec accueil en classe spécialisée : unité locale d'intégration scolaire (ULIS). Pour des jeunes souffrant de handicaps cognitifs, psychiques, sensoriels (audition-vision), somatiques, moteurs. Il y a intégration de quelques heures en classe ordinaire.

➤ Accueil médico-social : avec ou sans scolarité

• Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), Instituts éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques (ITEP), Institut médico-professionnel (IMPRO) ;
• HDJ

LE RETOUR EN MILIEU ORDINAIRE

➤ L'élève-patient

Un projet pertinent conçu par les partenaires médicaux peut être mis en échec avant même sa mise en place par l'adolescent si l'on pense pour lui et si on le pousse trop à accepter une rescolarisation. En effet, repartir en cours n'est pas aussi simple qu'il y paraît psychologiquement : que pensent les autres, ses camarades de classe… On va lui poser de nombreuses questions sur ce qu'il a, son absence. Certains sont très gênés par l'accusation de venir en touriste, quand ils ont un emploi du temps aménagé. D'autres se sentent humiliés par le fait d'être malades, et craignent de montrer leur fragilité qui peut être considérée comme une faiblesse.

Le travail consiste alors à vérifier que la classe aura été préparée par le professeur principal à l'accueillir : sans dévoiler ce qui est confidentiel, on peut demander le soutien des élèves et leur aide. Tout se passe bien alors.

Le CPE reste, pour le quotidien, l'interlocuteur privilégié des professionnels de santé et autres coordinateurs : non seulement il veille discrètement à la bonne réintégration de l'élève, mais il rassemble aussi toute l'information qui lui vient, et des professeurs, et des camarades de classe.

➤ Le temps

L'autre facteur qui entre en ligne de compte est la notion de temps : même si l'emploi du temps est bien organisé, la classe prête à l'accueillir, l'élève/patient peut refuser cette planification parce qu'il ne se sent pas encore prêt à affronter l'extérieur et la "vraie" vie, se sentant trop fragile. Ou encore parce que les adultes se sont emballés sur une petite "amélioration" et ont accéléré le processus. Le jeune vit alors le projet comme une pression qui l'empêche de s'approprier sa rescolarisation.

Le plus grand danger est de brûler les étapes. Une reprise des cours ne se fait jamais rapidement. Cette lenteur, qui peut prendre des mois, est souvent insupportable pour les parents, et pourtant le plus important est d'avancer sans reculer.

➤ Les parents

Un travail d'information et de préparation des parents permet de construire un projet le plus durablement : en effet, si ces derniers sont bouleversés par la souffrance de leur enfant, ils se montrent aussi très perturbés par l'interruption des cours. L'inquiétude les empêche parfois de rassurer eux-mêmes leur petit, tant l'avenir leur semble compromis. Les interlocuteurs pédagogiques et médicaux doivent alors les aider à dédramatiser la situation : tout peut et doit s'organiser pour ne pas interrompre les études de leur enfant. On travaille en équipe avec eux. Leur adhésion est fondamentale.

Les médecins ont aussi à faire face au

Extrait de la Loi handicap du 11 février 2005 pour la scolarité

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »
« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »

choc que ressentent certaines familles devant le mot handicap de la MDPH alors que leur enfant ne présente pas de difficultés physiques ! Ce mot signifie empêchement de faire et en l'occurence de suivre les cours comme tout un chacun.

CONCLUSION

L'école est un lieu de vie au quotidien pour l'adolescent où il rencontre ses pairs, se socialise et ne pas y aller c'est s'écarter de la vie et de sa vie. **Aux professionnels de maintenir à tout prix une formation pour leur assurer un avenir meilleur avec ou sans leur pathologie !**

MOTS-CLÉS :
Scolarité, Traitement, Handicap, Possibilités, Loi, Médecin scolaire, Maison départementale des personnes handicapées

➤ À RETENIR

Il est bon de rester attentif à :

- Travailler en collaboration avec la famille pour rendre le projet viable.
- Ne pas déscolariser trop vite, ni proposer toutes les alternatives tout de suite.
- Eviter le plus possible la scolarité à domicile, à plein temps : l'apprentissage va de paire avec la socialisation.
- Respecter un temps nécessaire, (même long !), avec des paliers pour que le projet tienne sans retour en arrière.
- Penser l'organisation évolutive.

Projet d'études = projet de vie

LEXIQUE

CNED : Centre national d'enseignement à distance.
PAI : Projet d'accueil individualisé
SAPAD : Service d'assistance pédagogique à domicile
Soins-études : les établissements soins-études proposent des prises en charge (en internat ou en HDJ) permettant d'associer des soins avec la poursuite ou la reprise d'études adaptées.
HDJ : Hôpital de jour
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
PPS : Projet personnel de scolarisation
AVSI : Auxiliaire de vie scolaire individuel
ULIS : Unité locale d'intégration scolaire

ON EN PARLE

Par le Dr Elodie Morrison, Hôpital Cochin-Port Royal, Paris

JAMA

Efficacité et tolérance de l'étanercept dans l'arthrite juvénile idiopathique : l'expérience hollandaise

Otten MH, Prince FH, Armbrust W et al. Factors associated with treatment response to etanercept in juvenile idiopathic arthritis. JAMA 2011 ; 306 : 2340-7.

L'étanercept est le seul anti-TNFα à avoir l'AMM pour le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique. Cette étude prospective observationnelle a inclus tous les patients hollandais traités par étanercept depuis 1999. Parmi les 262 patients, 71 % étaient des filles et 18 % avaient une forme systémique. Après 15 mois de traitement, la réponse était dans un tiers des cas excellente, un tiers des cas intermédiaire et un tiers des cas mauvaise. Les facteurs associés à une excellente réponse sont un score CHAQ initial plus faible, un nombre de traitements antérieurs à l'étanercept réduit et un plus jeune âge à l'initiation du traitement. Les facteurs associés à une mauvaise réponse sont l'atteinte systémique et le sexe féminin. L'étude souligne que 24 % des patients ayant une forme systémique ont une excellente réponse au traitement. La durée de la maladie, la positivité des facteurs antinucléaires et la VS ne sont pas des facteurs influençant la réponse au traitement. Des effets secondaires ont été rapportés chez 119 patients. Le risque d'infection augmente lorsque l'étanercept est associé au méthotrexate. La durée du traitement était en moyenne de 49,2 mois pour les excellents répondeurs et de 17,4 mois pour les mauvais répondeurs.

Cette étude montre l'intérêt de traiter précocement les patients par étanercept afin d'obtenir de meilleurs résultats.